

BARNNS UPPLEVELSE AV ATT LEVA MED LÅNGVARIG SJUKDOM

Om barns livskvalitet och sjuksköterskans roll

FÖRFATTARE	Helene Svensson, Cecilia Tillander
PROGRAM/KURS	Sjuksköterskeprogrammet 180 poäng, Omvårdnad – Eget arbete HT 2008
OMFATTNING	15 Högskolepoäng
HANDLEDARE	Leeni Berntsson
EXAMINATOR	Monica Moene

Titel (svensk):	Barns upplevelse av att leva med långvarig sjukdom. Om barns livskvalitet och sjuksköterskans roll
Titel (engelsk):	Children's experience of living with a long-term illness. Quality of life and the nurse's role
Arbetets art:	Eget arbete, grundnivå
Program/Kurs:	Sjuksköterskeprogrammet 180hp, Omvårdnad – Eget arbete OM2240 Spn10
Arbetets omfattning:	15 hp
Sidantal	20
Författare:	Helene Svensson, Cecilia Tillander
Handledare:	Leeni Berntsson
Examinator:	Monica Moene

Abstrakt

Barn är en grupp inom sjukvården som upplever motgångar på andra sätt än vuxna och därmed kräver annan omvårdnad än vuxna. Syftet med studien är att få en inblick i hur barn med långvarig sjukdom upplever sin vardag. Känner de att de har livskvalitet och kan göra samma saker som friska barn eller är deras möjligheter begränsade? Vi vill fånga barnets perspektiv samt belysa sjuksköterskans roll i arbetet med långtidssjuka barn. Uppsatsen är en litteraturstudie där 16 vetenskapliga artiklar utgör grunden för resultatet. Artiklarna söktes i Pubmed och Cinahl, analyserades med kvalitativ innehållsanalys och utifrån ett induktivt förhållningssätt identifierades meningsbärande enheter. Travelbees omvårdnadsteori användes som teoretisk referensram. Resultatet visade att barn med en långvarig sjukdom upplevde att de var annorlunda jämfört med andra barn, framför allt i skolan. De upplevde att deras föräldrar var mer tjatiga än andra barns föräldrar och upplevde att de inte fick samma frihet som andra barn. Många av de här barnen upplevde begränsningar till spontanitet i vardagen. Beträffande livskvalitet pekade artiklarna på olika resultat. En del artiklar visade att barn med långvarig sjukdom inte har sämre livskvalitet än friska barn i samma åldersgrupp medan andra artiklar visade på stor skillnad. Det som var viktigast för de här barnen angående sjuksköterskans roll i deras liv var att sjuksköterskan har tid och engagemang för barnet och guidar informativt för att barnet skall uppnå sina mål. Litteraturstudien visade att barn med långvarig sjukdom kan uppleva samma livskvalitet som friska barn om samhället, föräldrarna och sjukvården ger dem den stöttning de behöver. De vill bli behandlade som andra barn och vill vara delaktiga i det som rör sin sjukdom och sitt vardagsliv. Sjuksköterskans viktigaste uppgift är att vara barnets språkrör och stöttepelare.

Innehållsförteckning

Inledning	1
Bakgrund	1
Barnsjukvårdens historia	1
Barnsjukvården idag	2
Sjuksköterskans roll	2
Begreppsdefinition	3
Barn	3
Långvarig sjukdom	3
Livskvalitet	4
Barnperspektiv	4
Teoretisk referensram	5
Lidande	6
Mening	6
Människan som individ	6
Mänskliga relationer och kommunikation	6
Sammanfattning bakgrund	6
Syfte	7
Frågeställning	7
Metod	7
Datainsamling	7
Dataanalys	8
Resultat	8
Barns upplevelse av att leva med långvarig/ kronisk sjukdom	8
Upplever barn med långvarig sjukdom livskvalitet?	9
Vad kan sjuksköterskan göra för att stötta barn med långvarig sjukdom?	10
Diskussion	12
Metoddiskussion	12
Artikelurval	12
Analysförfarandet	13
Tillförlitlighet	13
Överförbarhet	14
Resultatdiskussion	14
Barns upplevelse av att leva med långvarig/kronisk sjukdom	14
Upplever barn med långvarig sjukdom livskvalitet?	15
Vad kan sjuksköterskan göra för att stötta barn med långvarig sjukdom?	16
Konklusion	16
Referenser	17

Bilagor

I. Tabell 1. Sökning av artiklar i databaserna PubMed och CINAHL.

II. Artikelpresentation

Inledning

Under en praktik på Drottning Silvias barn- och ungdomssjukhus i Göteborg sade en av sjuksköterskorna ”Kom ihåg att barn inte är små vuxna utan barn är barn”. Detta blev en verklig tankeställare.

Varje dag blir barn akut sjuka eller får en diagnos som sätter en stämpel på dem som långtidssjuka. Att detta förändrar vardagen vet vi båda då vi under barndomen själva fick diagnoser som gav oss långtidssjukdom.

Sjuksköterskan på barn- och ungdomssjukhuset och våra egna erfarenheter väckte ett intresse för att söka djupare kunskap om hur barn upplever att leva med sjukdom under en längre tid. Under flera år har en av oss också arbetat som skidlärare åt barn med funktionshinder. Detta har gett en kunskap om hur mycket barn vill och vikten av att det finns någon som stöttar dem i sin strävan att nå sina mål, uppfylla sina drömmar och uppleva livskvalitet – precis som friska barn.

Vi anser vidare att för oss som blivande sjuksköterskor är det viktigt att ha kunskap om barns upplevelser och tankar, detta då man oavsett arbetsplats kan möta barn med långtidssjukdom. Enligt Statistiska centralbyrån är 20% av Sveriges befolkning barn, därför tycker vi att det är en grupp värd att fördjupa kunskapen om (1).

Bakgrund

Barnsjukvårdens historia

Sveriges första barnsjukhus grundades 1854 (2). För barn under 2 år fanns inget sjukhus förrän 1912, detta på grund av risken för nosokomiala, det vill säga vårdrelaterade infektioner (3).

Under 1800-talet strävade man efter en hemlik miljö för barnen och sjuksköterskorna bar därför privata kläder. Barnens mödrar uppmuntrades, likt idag, att vara kvar tillsammans med sina barn på sjukhuset. Då många av de barn som kom till sjukhuset levde i fattigdom och ofta var undernärda uppfattades sjukhusvistelsen som en positiv upplevelse (2).

I början av 1900 talet började infektionssjukdomarna att uppmärksammas. Spädbarnsdödligheten var hög. Det befarades att barnens närstående tog med sig smittor från samhället in till sjukhusen och till barnen. Detta medförde att den inställning sjukhusen tidigare hade haft till att närstående vistades med barnen på sjukhusen ändrades radikalt. Besökstiderna ändrades, antingen fick inte föräldrar komma och hälsa på alls eller så var det mycket restriktiva besökstider. Personalen upplevde detta som positivt då barnen efter ett tag blev stillsamma och lugna medan de ofta var otröstliga och upprörda efter ett besök. Personalen började också använda sjukhuskläder och munskydd för att minska risken för smitta. Leksaker togs bort från sjukhusen och barnen fick inte heller leka med varandra, allt för att minska risken för infektioner. Detta innebar att barnen fick ligga i sängen sysslolösa utan besök (2).

Man visste inte hur detta påverkade de barn som fick ligga inne på sjukhus under en längre period, utan att få träffa sina föräldrar. Det skulle senare visa sig att dessa barn reagerade med depressiva tillstånd och en del utvecklade apati. Det var först på 1950-talet i London som hälsoministeriet kom ut med *The platt report* som uppmärksammade problemet med barn som blev depressiva och apatiska. Rapporten kom fram till att barn bör vårdas på sjukhus som är särskilt anpassade för barn. Personalen skall ha specialkompetens om barns hälsa. Miljön på barnsjukhuset skall vara utvecklad för barn samt att föräldrar och närstående skall vara delaktiga i barnens vård och de skall kunna besöka barnen (2).

Barnsjukvården idag

I Sverige blir årligen cirka 100 000 barn i åldrarna 0-18 år inlagda på sjukhus. I dagsläget förväntas föräldrarna stanna på sjukhuset tillsammans med sina barn under hela sjukhusvistelsen. Detta möjliggjordes i Sverige år 1975 när föräldraförsäkringen och föreskriften om vård av barn på sjukhus kom (4).

Under senare år har familjens betydelse när ett barn är kroniskt eller långvarigt sjuk diskuterats allt mer. Man har uppmärksammat familjens betydelse för välbefinnande hos det sjuka barnet. Dessa diskussioner har lett fram till två nya begrepp, familjecentrerad omvårdnad (familjen ses som en helhet) och familjerelaterad omvårdnad (patienten i centrum och familjen i kontext). Den familjefokuserade omvårdnaden bör vila på en tvärvetenskaplig kunskapsgrund och sjuksköterskans arbete för familjen bör ske i ett nära samarbete med andra professioner (6).

När det gäller långtidssjukdomarna har antalet insjuknande barn på vissa diagnoser legat stadigt men vad gäller andra diagnoser har antalet fall ökat. Varje år får ungefär 300 barn någon form av cancer och cirka 1000 barn föds med hjärtsjukdom, siffror som ligger stadigt. Två former av långtidssjukdom som hela tiden ökar är diabetes mellitus typ 1, där över 500 barn insjuknar varje år, samt astma och allergier (6).

Sjuksköterskans roll

En legitimerad sjuksköterskas yrkesområde omfattar barn, ungdomar, vuxna och äldre som behandlas i öppen- och/eller slutenvård för vanligt förekommande akut eller kronisk hälsosvikt av somatisk eller psykisk karaktär samt vanligt förekommande åldersrelaterade symtom och tillstånd av somatisk eller psykiatrisk karaktär (7 s.8-9).

Vidare ingår det i sjuksköterskeyrket att ta initiativ och vidta åtgärder vars syfte är att befrämja hälsan och förebygga uppkomsten av sjukdom hos enskilda patienter. Att informera och instruera enskilda patienter och undervisa i hur han/hon kan påverka sin miljö eller livsföring är även det arbetsuppgifter som faller inom sjuksköterskans roll. Sjuksköterskan bör också undervisa, informera och stödja patientens närstående. Det är viktigt att sjuksköterskans undervisning till patienten innehåller lämplig information och att det finns en uppföljning som säkerställer att patienten förstått informationen och kan handla enligt instruktionerna (7).

Begreppsdefinition

Barn

Definitionen av barn är enligt Nationalencyklopedin en människa under skedet mellan födelsen och vuxen ålder (8). FN:s barnkonvention säger att ett barn är en människa under 18 år om inte personen i fråga har blivit myndig tidigare genom lag som barnet lyder under (9).

Barn genomgår under sin uppväxt flera olika stadier, stadier som delas in efter ålder. Varje barn följer inte de exakta tidpunkterna för utveckling då varje barn är en unik individ men stadierna är en vägledning för var barnet befinner sig i förståelse och mognad. Synen på sjukdom varierar också efter ålder och förståelse för vad som händer, en viktig aspekt när man arbetar med långtidssjuka barn. Barn i åldern 1-3 år förstår inte vart de kommit och varför de är i en okänd miljö. Då de själva har svårt att uttrycka sina känslor och tankar kring sin situation är det viktigt att barnen alltid har en välunderrättad förälder hos sig. En förälder som har kunskap om situationen inger lugn hos barnet (10).

I åldern 4-6 år har rädslan för smärta och intrång i den egna kroppsintegriteten ökat. Barn i denna ålder ser ofta sjukdom och undersökningar som ett straff för något de gjort. Precis som för de yngre barnen står föräldrarna för den största tryggheten men efter att de vant sig vid den nya miljön är separationsångesten inte lika kraftig. De börjar skapa sina egna försvarsmekanismer och är mycket sårbara inför stress (10).

Även hos barnen i åldern 7-12 år lever ofta känslan av att sjukdomen är ett straff kvar. De känner också ofta skuld inför sin situation. De har kommit så långt i sin mognad att de har tidsuppfattning och kan tala om det som händer ”om ett par dagar”. De förstår också information anpassad till deras ålder och strävar efter att samarbeta med personalen för att visa sig ”duktiga”. Föräldrar är en stor trygghet men i denna ålder kan barnen även finna trygghet i vänner, släkt och ”favoritpersonal” (10).

Äldsta gruppen barn är tonåringar 13-18 år. Deras största rädsla är ofta att förlora kontrollen över sig själva och sin kropp. De kan exempelvis vara rädda för att deras utseende skall förändras eller att de skall göra något konstigt under narkos. Tonåringar finner mycket av sin trygghet i sina vänner. De uppskattar att personalen diskuterar och förklarar saker för dem då de får känna att de har mer självbestämmande. En viktig känsla då de ofta känner sig förvirrade inför situationen att de inte riktigt är barn men inte heller riktigt vuxna (10).

I detta arbete definieras barn som människor mellan 3-18 år. Barn under tre år har valts bort då arbetet skall vara ur barns perspektiv och innan tre år har barnen svårt att själva uttrycka sig.

Långvarig sjukdom

Två definitioner av långvarig sjukdom är:

”- i väsentlig grad har påverkat hennes eller hans dagliga liv under minst 3 månader under det senaste året” eller

- ”tar regelbundet medicin för något.” (1).

Utgår man från någon av dessa två kriterier har ungefär en fjärdedel av Sveriges barn i åldern 2-17 år någon form av långvarig sjukdom (6). Långvarig sjukdom är något vanligare hos pojkar än hos flickor och astma och allergier är den absolut största gruppen. Astma och allergier utgör ungefär 50% av alla fall (1).

En annan definition av långvarig sjukdom att det är en medicinsk diagnos som pågår under sex månader eller längre och i vilken det sker små förändringar eller som har en långsam progress (11).

De långtidssjukdomar som vi valt att fokusera på i detta arbete är hjärtsjukdom, diabetes mellitus typ 1, cancer, astma och allergier. Vi har valt att helt utesluta psykiska diagnoser.

Livskvalitet

Begreppet ”livskvalitet” är ett välkänt begrepp både i det vardagliga talet och i det akademiska språket. Det är ett begrepp som vi ofta tycker att vi vet betydelsen av och vet vad det står för. Det finns dock i dagsläget ingen enhetlig definition av vad livskvalitet innebär (12).

Enligt WHO's (World health organisation) definition är livskvalitet en subjektiv upplevelse där både positiva och negativa aspekter vägs in. WHO nämner sex kriterier när de uppskattar livskvalitet:

1. Fysiska faktorer ex. energi.
2. Psykiska faktorer ex. positiva känslor.
3. Grad av självbestämmande.
4. Sociala relationer.
5. Omgivningen och
6. Personlig tro, ex. meningen med livet (13).

Vidare definieras livskvalitet i nationalencyklopedin som mått på livsvärde som inte mäts med pengar t.ex. god miljö, gemenskap och tillgång till kultur (8). Dessa två definitioner visar att saker som familj, vänner och tak över huvudet är viktiga för vårt välbefinnande.

När man studerar begreppet livskvalitet måste man ta i beaktande att det är ett begrepp vars innebörd har förändrats över tid. Som exempel kan ges att idag är ett av vårdens stora mål att patienterna skall uppleva att de har bra livskvalitet medan målet tidigare var att minska symtom och försöka hålla nere antalet inläggningar på klinik (14).

Jämför man patientens syn på hur god livskvalitet skall uppnås med vårdpersonalens syn visar det sig att åsikterna är ganska lika. Det som skiljer är att patienten ser mer på hälsa som en helhet och den sociala biten medan vårdpersonalens fokus ligger på frånvaro av symtom och möjligheten för patienten att få god vård (12,14).

Barnperspektiv

En definition av begreppet barnperspektiv är hur barnet ser, hör, upplever och känner olika saker samt hur världen ser ut ur barnets synvinkel. Definitionen av barnperspektiv är föränderlig med samhällets kulturella, historiska och sociala förhållanden (15).

I vården innebär barnperspektiv att personalen försöker tänka och känna sig in i barnets situation. De försöker se på världen med deras ögon. En sjuksköterska som vårdar ett sjukt barn har som skyldighet att fungera som ett ombud för barnet. Föräldrarna har många gånger svårt att agera opartiska för sitt barn och då får sjuksköterskan hjälpa barnet att förmedla sina känslor och tankar (2).

I Sverige är patientens åsikt om en behandling mycket viktig. Ett barn kan ha svårt att ta till sig information och än mindre att uttrycka sina åsikter gentemot föräldrar och vårdpersonal. Det är därför viktigt för all vårdpersonal som arbetar i en nära relation med barn att ha god kunskap om hur man ska tala med barn och hur barn kan agera och reagera i olika situationer (2).

En sjuksköterska som möter ett sjukt barn får pröva olika strategier för att hantera en situation. För att en bra relation mellan sjuksköterskan och barnet skall upprätthållas är det viktigt att barnet litar på sjuksköterskan. Sjuksköterskan behöver vara ärlig mot barnet, berätta när det kommer att göra ont och vad som kommer att ske. Barnet har ett behov av, och rätt till, att få saker förklarade så att han/hon förstår (2).

Begreppet barnperspektiv innebär att man ser det ur barns synvinkel. Det innebär inte att det är vuxna som ska tro och tycka vad barnet tänker och känner utan att man verkligen lyssnar på hur barnet tolkar sin omgivning. Barnperspektiv kan inte ses som motsatsen till vuxenperspektiv då barn aldrig kan ses frikopplade från sina föräldrar eller andra vuxna i sin omgivning. Avsikten med barnperspektiv är inte att föräldrarna skall glömmas bort utan att barnen skall lyftas fram (15).

Teoretisk referensram

Joyce Travelbee föddes år 1926 och var främst aktiv under 1960-talet. Travelbee var inspirerad av Ida Jean Orlandos omvårdnadstankar vilka grundades på att lindring och avlägsnande av lidande var omvårdnadens främsta uppgift (16).

Travelbee (16) inriktade sig på vad som skulle komma att kallas den mellanmännsliga dimensionen av omvårdnaden. Omvårdnad handlar om att förstå vad som händer i interaktionen mellan sjuksköterskan och patienten och vilka konsekvenser detta får för den sjuke. Definitionen av interaktion är en kontakt mellan två individer som kommunicerar samt har ömsesidig påverkan på varandra.

Omvårdnad beskrivs av Travelbee (16) som ”en mellanmännslig process där den professionella sjuksköterskan hjälper individ, familj eller samhälle att förebygga eller bemästra erfarenheter av sjukdom och lidande samt vid behov finna mening i dessa upplevelser” (16 s. 7).

Sjuksköterskans främsta mål skall vara att hjälpa patienten att bemästra lidande och sjukdom genom att ta tillvara hennes tidigare erfarenheter samt människans förmåga att finna mening och motivation i livet. För att kunna uppnå detta är det viktigt att sjuksköterskan är professionell och i sin profession tänker logiskt, reflekterar över sitt handlande och resonerar kring olika alternativ. Detta kräver att sjuksköterskan känner sig själv och klarar att använda sin personlighet på ett professionellt sätt. Andra viktiga egenskaper hos en sjuksköterska är att hon kan analysera och sammanfatta en situation och på så sätt identifiera patientens omvårdnadsbehov (16).

Ett begrepp som lyfts fram i Travelbees teori är hopp. Hon menar att en person som känner hopp och tror på livet har ett mer meningsfullt och glädjerikt liv. Hoppet är något sjuksköterskan kan hjälpa patienten att återfå om detta försvunnit från människan under tiden av sjukdom (16).

De viktigaste begreppen i teorin är lidande, mening, människan som individ, mänskliga relationer och kommunikation (16).

Lidande

Travelbee (16) anser att alla människor får uppleva lidande och sjukdom, mer eller mindre och att det blir erfarenheter människan lär utav. Lidande kan uppstå på flera sätt, som genom förlust, minskat egenvärde eller sjukdom. Oavsett hur lidandet uppstått är det individuellt men ger en själslig, fysisk eller emotionell smärta. Travelbee (16) ser lidande som en obehagskänsla med varierande intensitet.

Mening

Människan har förmågan att känna mening i allt hon upplever, även i sjukdom. Omvårdnad innebär enligt Travelbee (16) att sjuksköterskan hjälper den som är sjuk att finna mening i sitt lidande och sin situation. Detta genom att etablera en mellanmänsklig relation.

Människan som individ

Människans upplevelser är liksom hon själv unika och präglas av erfarenheter. Travelbee (16) säger att människan kan ha hälsa och ändå vara sjuk. Patientens familj, miljön och kulturell bakgrund spelar roll för synen på hälsa och sjukdom.

Mänskliga relationer och kommunikation

Relation är en mellanmänsklig process. Inom omvårdnaden är relationen mellan sjuksköterska och patient den mest betydelsefulla och för att denna relation skall fungera väl krävs det att sjuksköterskan har stor kunskap och förståelse. Kommunikation är för sjuksköterskan ett viktigt redskap då det är genom kommunikation som känslor överförs och delas mellan människor. Mellan två människor pågår ständigt dels en verbal kommunikation och dels en icke verbal kommunikation (16).

Sammanfattning bakgrund

Tankarna om hur barnsjukvård skall bedrivas och vad som skall vara i fokus har förändrats genom åren. Till en början var föräldrarna mest till besvär och skulle helst bara lämna sitt sjuka barn i vårdens omsorg medan idag förväntar sjukvården att familjen och framförallt föräldrarna skall stå för trygghet och vara delaktiga i omvårdnaden av sina barn. Man arbetar idag för att varje barn skall ses som en individ och vården skall anpassas efter barnet och barnets familjs behov. Sjuksköterskan har till uppgift främja hälsa och motverka sjukdom. I arbete med barn är det också av största vikt att sjuksköterskan fungerar som ombud för barnet och lyfter fram hans eller hennes åsikter. Travelbee lyfter fram viktiga begrepp som lätt kan appliceras på barnsjukvården idag. Sjukvården ska genom omvårdnad hjälpa barnet att finna mening i sin sjukdom, se

till barnet som individ och möta barnet på ett kommunikativt sätt anpassat till barnets ålder och mognad. Det är också sjukvårdens uppgift att fånga upp barn med långtidssjukdom och ge dem stöd för att de skall uppleva en meningsfull vardag.

Syfte

Syftet med studien är att få en inblick i hur barn med långvarig sjukdom upplever sin vardag. Känner de att de har livskvalitet och kan göra samma saker som friska barn eller är deras möjligheter begränsade? Vi vill fånga barnets perspektiv samt belysa sjuksköterskans roll i arbetet med långtidssjuka barn.

Frågeställning

Vi har under arbetet utgått från följande frågeställningar:

- Upplever barn med långvarig sjukdom att de har livskvalitet?
- Vad kan sjuksköterskan göra för att stödja barn med långvarig sjukdom?

Metod

Datainsamling

Datainsamlingen gjordes i två databaser, PubMed och Cinahl. Initialt gjordes sökningen i Cinahl eftersom den är en mer omvårdnadsinriktad databas medan PubMed är en mer medicinskt inriktad databas. Därefter gjordes sökningar även i PubMed då sökningar i Cinahl inte resulterade i tillräckligt många artiklar. De ord som kombinerades i sökningen var child*, longterm illness, quality of life, adolescent, chronic disease, cancer, diabetes och psychosocial. Som begränsning användes "links to free fulltext". Sex artiklar tillhandahölls av handledaren (17, 18, 19, 20, 21, 22), en artikel (23) hittades genom referenslistan på artikel nummer 25 och en artikel (24) hittades i referenslistan till en artikel som senare ströks. Bilaga 1 visar en tabellsammanställning av databassökningarna.

När sökning gjordes i PubMed/Cinahl gick rubrikerna till artiklarna igenom och på dem som verkade intressanta lästes sammanfattningen. Totalt lästes 92 artikelsammanfattningar. Artiklar som skrevs ur ett vuxenperspektiv eller föräldrarnas perspektiv på barnens upplevelse uteslöts på grund av att denna studie ska lyfta fram barnens perspektiv. Även artiklar som handlade om psykiska problem uteslöts då det är fysiska åkommor som undersöks i studien. Därefter valdes 17 artiklar ut för att läsas i sin helhet. Andledningen till att sökningen begränsades till fria fulltextartiklar var att det ansågs varken finnas tid att beställa eller ekonomiska möjligheter att lägga på att köpa dessa artiklar. Två artiklar valdes bort på grund av att de var skrivna på spanska.

Av de 17 artiklarna som valdes ut och lästes i sin helhet uteslöts nio artiklar. Två av dessa artiklar hade ett annat fokus än det som efterfrågades i litteraturstudiens syfte, tre artiklar var litteraturstudier, en artikel handlade om teoretiska teorier inom ämnet, en artikel hade fokus på enbart friska barn och en artikel inkluderade vuxna i studiegruppen. De artiklar som valdes ut hittades senast i PubMed/Cinahl 081124.

Av de 16 artiklar som slutligen valdes var tio kvantitativa studier och fyra var kvalitativa studier, en studie använde både kvalitativa och kvantitativa metoder i sin studie (25) och en artikel var en litteraturstudie (26). Det var främst kvantitativa studier som belyste detta problemområde men även kvalitativa studier. När artiklarna söktes fram så sattes ingen gräns för hur gamla eller nya studierna måste vara för att användas i denna studie. Alla artiklar är publicerade mellan 1998 och 2008 . Se bilaga två för mer specifik artikel presentation.

Alla artiklar trycktes på engelska. På grund av författarnas begränsade språkbank bestämdes innan artikelsökningen att endast artiklar på engelska skulle användas och att artiklar på andra språk fick uteslutas. Däremot kan studien komma från vilket land som helst i världen om studien är gjord på det inhemska språket och sen översatt för artikeln. Fem artiklar är skrivna i Sverige (17, 18, 19, 28, 29), fem studier var från USA (23, 24, 25, 26, 27), en från Grekland (30), en artikel från Kanada (20), tre från Finland (21, 22, 33) och en från Brasilien (31).

Dataanalys

För att analysera de artiklar som ingick i studien användes kvalitativ innehållsanalys. Vid kvalitativ innehållsanalys använder läsaren sig av en teknik som innebär att han läser samma artikel upprepade gånger och försöker finna ord, meningar, stycken som genom sitt latent eller manifesta innehåll har betydelse för det som man vill granska. Detta kallas för meningsbärande enheter. Dessa enheter analyserar man återigen för att senare kunna delas upp utifrån sitt innehåll (32). Litteraturstudiens syfte var att ta reda på hur barn upplever att leva med en långvarig sjukdom och sjuksköterskans roll i relation till barnets upplevda livskvalitet. De relevanta artiklarnas resultat lästes igenom och utifrån ett induktivt förhållningssätt identifierades meningsbärande enheter. För att tydliggöra budskapet i de meningsbärande enheterna kondenserades dessa och grupperades utifrån innehållets relevans relaterad till syftet och frågeställningarna.

Resultat

Barns upplevelse av att leva med långvarig/ kronisk sjukdom

En känsla barn med långvarig eller kronisk sjukdom upplevde var att de var annorlunda. De kanske inte betedde sig eller såg annorlunda ut men de var tvungna att göra vissa saker till följd av sjukdomen och fick inte lov att göra andra. Det var främst i skolan de kände sig annorlunda (33). Ett barn säger:

...it has sometimes been a little special. For example when we have orientation, the teacher won't let me run alone. I have to run with a friend
(33, s 30).

De flesta ungdomarna uppskattade när deras vänner frågade hur det var med dem och visade intresse för deras sjukdom men flertalet upplevde också att det kunde bli irriterande och tjatigt. Ungdomarna i studien upplevde att de fick ta ett större ansvar än sina jämnåriga kamrater och att de därför kände sig mognare. De tyckte vidare att deras föräldrar var tjatigare och hade svårare att släppa iväg dem utanför hemmet än andra föräldrar. "Tjatet" kunde dock vara något positivt ibland då det ibland var nödvändigt för att de skulle sköta sin sjukdom (33).

I en studie om barn med allergier tas barnens frustration över oförstående närstående upp. Barnen upplever det besvärligt när de blir bjudna på saker som de inte kan äta på grund av sin allergi (24). Ett barn förklarar:

“My Grandma buys my brother and me sweets but she forgets about my allergy and buys thing that i can't have. It's really annoying”
(24 s 381)

Både barn med astma och diabetes upplevde begränsningar i sin vardag. För barnen med astma bestod begränsningen i en rädsla för att det skulle ”knyta sig” i bröstet och att de skulle få ett astmaanfall (28). För barnen med diabetes var kosten och injektionerna det som var mycket besvärligt. Mest negativt var det att inte få äta sötsaker och att hålla tiderna för att ta p-glucos och insulin vilket gjorde spontanitet i vardagen svårare (33).

Upplever barn med långvarig sjukdom livskvalitet?

Artiklarna i litteraturstudien pekar åt olika håll, ett par artiklar talar för att det inte finns någon skillnad i livskvalitet hos barn och unga med sjukdom mot dem utan sjukdom medan andra studier hävdar motsatsen. Största delen av studierna kommer i sina undersökningar fram till att det inte finns någon signifikant skillnad i livskvalitet hos barn och ungdomar med och utan långvarig sjukdom (17, 18, 26-28, 30).

Ett par av studierna beskriver att barnen och ungdomarna skattade sin livskvalitet på den högre delen av skalan om de själva fick vara delaktiga i sin vård och hade kunskap om sin sjukdom (17,28). Att vara delaktiga i sin vård blev allt mer viktigt när barnen gick in i ungdomsåldern. De ville då att både föräldrar och personal skulle diskutera olika behandlingsalternativ, mediciner och vardagliga svårigheter med dem. De uppskattade att det ställdes krav på dem då de kände att de fick ett förtroende från de vuxna. Viktigt för välbefinnandet var också att de hade en trygg bas att stå på. Denna bas var en god relation med föräldrarna och att föräldrarna hade kapacitet att stötta under tuffare perioder av sjukdom. Vidare visade en studie att ungdomar upplever livskvalitet när de ges tid till att förbereda sig för ett normalt liv integrerade i samhället. För att känna acceptans för sin sjukdom krävdes väl fungerande vardagsrutiner (17).

Flera barn upplevde att det fanns positiva aspekter av att vara sjuk som stärkte deras självförtroende och livskvalitet. De var stolta över sin kunskap om vad som är nyttig mat och varför man bör träna, flera barn nämnde också att de mätte bra av träningen och den hälsosammare livsstil som sjukdomen krävde (23).

Barn i de lägre åldrarna upplevde att de hade livskvalitet när deras symtom på sjukdomen inte hindrade dem från att göra vardagliga saker med sina vänner så som att springa, cykla och spela fotboll (28). En annan viktig del för att livet skall vara tillfredsställt enligt dessa barn, var att de fick gå i skolan tillsammans med sina kamrater. Ett hinder för de här barnen att uppleva livskvalitet var att de ofta funderade på varför de blev sjuka och till och med trodde det var deras egna fel (29). När sjukdomen begränsade dem från att hänga på i de andra barnens takt fick det en negativ påverkan på deras känslor och de kände sig utanför (28).

I de studier där resultatet blivit att barn och ungdomar med långvarig eller kronisk sjukdom upplever sämre livskvalitet än andra fanns det ett par saker som lyftes fram som orsak. I familjer med sjuka barn var andelen separationer ofta högre än i jämförelsegrupper och man var överlag mindre nöjd med familjelivet (18, 22). Något som påverkade barnens upplevelse av sin vardag och även gav dem sämre livskvalitet var de fysiska förändringar som sjukdomen medförde. Svårigheter att andas, extrem trötthet, smärta och matleda var de saker som främst lyftes fram (19, 25, 29).

I studier som fann att barn med långvarig sjukdom upplevde livskvalitet kunde man ändå se en skillnad. Skillnaden var inte bara beroende av vilken sjukdom de led av utan var också beroende av barnets kön. Flickor skattade generellt sin livskvalitet lägre än vad pojkar gjorde och de upplevde också att sjukdomen utgjorde ett större hinder i vardagen (28). Barn med astma upplever i stort sett att de har samma livskvalitet som friska barn medan barn med cancer upplevs ha ett större lidande och sämre livskvalitet (17).

Vad kan sjuksköterskan göra för att stötta barn med långvarig sjukdom?

En av sjuksköterskans stora arbetsuppgifter är att undervisa och informera sina patienter om egenvård, sjukdom, lindring med mera (17, 20). Det viktigaste redskapet för att unga med någon form av långvarig sjukdom skall sköta sin egenvård är viljan att genomföra den för att uppleva hälsa och god stöttning från sjuksköterskan (22).

För ungdomar med kronisk eller långvarig sjukdom skall må bra önskar de kunskap om normal kroppsfunction, effekten av läkemedel och kunskap om hur de skall bemästra sin situation. Här spelar sjuksköterskan en stor roll både för patienterna och för deras familjer. Sjuksköterskan skall på ett informativt sätt visa hur ungdomen själv kan sköta sin behandling och genom guidning hjälpa dem att identifiera och använda sina talanger för att uppnå sina mål för framtiden (17). Ungdomar tycker att en bra sjuksköterska är den sjuksköterska som tillsammans med ungdomen sätter upp mål för behandlingen och en plan för hur dessa skall uppnås sett till individen och inte bara sjukhusets rutiner (20, 21).

Då barn och ungdomar med långvarig sjukdom har många tankar om sin sjukdom är det viktigt för sjuksköterskan att vara uppmärksam på förändring i barnets känsloläge och lyssna till deras upplevelse av att vara sjuk (28, 29). Andra sätt för sjuksköterskan att stötta det sjuka barnet är att ge det tid, lyssna på barnets tankar och bekräfta deras oro. Ett sätt för att barnen skall känna sig mer bekväma i skolan är att skolsköterskan går ut till klassen och berättar om sjukdomen, barnet bemöts då ofta med större förståelse (17).

I en studie av Woodgate (20) fick ungdomar själva belysa de aspekter de tyckte var viktigast för att de skulle uppleva att de fick en god vård och hjälpmedel att bemästra sin sjukdom. Woodgate (20) identifierade åtta huvudområden:

1. *Behandla mig som en person:* Ungdomarna vill bli sedda som en person och inte bara som en sjukdom, när man som sjuksköterska kommer in till patienten är det viktigt med lite ”småprat” om ungdomen som person och att inte bara tala om sådant som är relaterat till sjukdomen. Detta skapar en förtroendefull vårdrelation.

2. *Försök att förstå:* Det är viktigt att som sjuksköterska försöka sig sätta sig in i situationen att vara en kroniskt sjuk tonåring. Ungdomarna upplevde att de sjuksköterskor som försökte förstå visade empati för dem som patienter utan att de fick känslan av att personalen tyckte synd om dem. Dessa sjuksköterskor visade också mer förståelse för ungdomarnas svårigheter att alltid följa rekommendationerna de fått och hade förmågan att leda in dem på rätt spår utan att vara för kritiska mot deras agerande.

3. *Behandla mig inte annorlunda:* Sjuksköterskan skall ha som mål att hjälpa den sjuka tonåringen till att kunna leva ett helt normalt liv utan begränsningar och utan att de skall känna sig annorlunda mot sina jämnåriga vänner. Ungdomarna tyckte att bland de värsta kommentarer de fick var att de var precis som alla andra förutom att de hade sin sjukdom. I ungdomarnas ögon var denna kommentar samma sak som att säga att de var annorlunda relaterat till sin sjukdom.

4. *Ge mig uppmuntran:* För att ungdomarna skulle orka hålla en positiv attityd till sin sjukdom och orka sköta sin medicinerings önskade de uppmuntran och positiv kritik från personalen, något de upplevde att de saknade. De beskrev att de mest fick kritik vilket resulterade i att de inte berättade så detaljerat utan bara svarade att de mätte bra när de fick frågor om sitt dagliga liv.

5. *Tvinga mig inte:* Det blev till en negativ stress när sjuksköterskan eller läkarna försökte tvinga ungdomen till att följa en specifik behandling som de inte kände sig bekväma med. Tvånget resulterade bara i att följsamheten till behandlingen blev sämre. Om sjukvårdspersonalen istället lade fram behandlingen som förslag eller rekommendationer och förklarade varför detta sätt var att rekommendera hade ungdomarna lättare att acceptera och ta till sig förändringarna.

6. *Erbjud mig alternativ:* Ungdomarna uppskattade när sjuksköterskan erbjöd dem alternativ så de kunde välja det sätt de ansåg enklast. Alternativ bidrog till en känsla av att själv ha kontroll över situationen. Trots att de önskade alternativ poängterades att de även önskade guidning från professionell personal som hade vetenskaplig kunskap inom området.

7. *Ha lite humor och personlighet:* Tonåringar med långvarig sjukdom kände sig mer bekväma med personalen om de var vänliga och skojade lite. Humor och öppenhet underlättade kommunikationen mellan patient och sjuksköterska.

8. *Visa att du vet vad du gör*: Om sjuksköterskan gör något utan att förklara vad hon skall göra eller varför upplevde ungdomarna detta som en brist i kunskap vilket ledde till en osäkerhetskänsla hos den sjuke. Det var viktigt att sjuksköterskan visade kunskap om sjukdomen, behandling och förlopp men även att hon visste när informationen skulle ges, med vilka ord och i vilken utsträckning. Det värsta var när ungdomarna fick guida sköterskan genom en procedur.

Studierna har visat att engagemang och tid är det viktigaste sjuksköterskan kan ge barn och ungdomar med långvarig sjukdom (20-22).

Diskussion

Metoddiskussion

Artikelurval

Vid artikelsökning användes en rad olika begrepp på engelska. *Child* och *quality of life* var de nyckelord som användes men även *long-term illness nursing* och sjukdomar som *asthma* och *cancer* kombinerades för att smälta av sökningarna, se bilaga 1 för alla sökord. I många sökningar användes *links till free full text* som limit. Nyckelorden har betydelse för vilka artiklar som sökningarna i databaserna resulterade i och vilka artiklar som lästes igenom. Naturligtvis finns många andra ord som hade gett andra artiklar, andra ord som till exempel *heart*, *kidney* eller begränsningar som *child** och *nurs**. Dessa ord har inte använts då de termer som använts gav tillräckligt många artiklar. Det kan inte uteslutas att om andra sökord valts hade resultatet blivit annorlunda.

I tio studier har forskarna använt sig av kvantitativa metoder när de har samlat in data (18, 19, 22, 23, 24, 27-31). Av dessa var deltagarna i en studie inte anonyma (23). Fördelen med anonyma undersökningar är att deltagarna kan skriva precis vad de tycker och tänker. Om åsikterna inte är anonyma föreligger det en risk att deltagare känner att de måste skriva på ett visst sätt för sjuksköterskan/forskaren/föräldrarna vet vem som anser vad. En nackdel med att ha anonyma deltagare är att det inte går att kontrollera bortfallet, vilket kan göras om de tillfrågade är kända. Sju av de kvantitativa artiklarna hade en kontrollgrupp med i studien (18, 19, 23, 25, 28, 30, 31) som bestod av friska barn i samma ålderskategori. Fördelen med kontrollgrupp är jämförelsemöjligheten mellan friska och sjuka barn.

En nackdel som rör alla de kvantitativa artiklar som använts i studien är att barnen svarar på det som författarna till studien frågar efter. Författarna anser sig veta vilka frågor som kan vara relevanta för att få fram en bra beskrivning av barnens situation. I dessa fall rör det sig om frågeformulär med skalor som beskriver en känsla och där barnen gör en markering på skalan där de anser att de i sin situation befinner sig. Detta innebär att barnen inte kan beskriva exakt vad som är mest relevant för henne/honom. När det är ett frågeformulär där barnen själva ska skatta sin upplevelse måste frågorna vara skrivna på en sådan språklig nivå att barnen förstår frågan och har en upplevelse som stämmer eller inte stämmer och som är av sådan art att de kan relatera till den. Är någon av dessa faktorer irrelevanta skulle studien falla och resultatet skulle inte vara relevant.

Fem studier använde sig av kvalitativa metoder (17, 20, 21, 25, 33). Materialet till studierna baserades främst på bandinspelade intervjuer med barn. Fördelen med bandinspelning är att barnen har möjlighet att uttrycka precis vad de känner, tänker och upplever. Intervjuaren kan också omformulera frågor om barnen uppfattar det fel, ställa följdfrågor för att få en djupare dimension i upplevelsen och lyssna på svaren flera gånger. Nackdelen är att barnen måste känna tillförlitlighet till och få en god relation med intervjuaren för att öppna sig och vilja tala. För en artikel genomfördes intervjuerna hemma hos barnet för att barnet skall finna sig i en så trygg miljö som möjligt.

På grund av tidsramen valdes att inte beställa eller köpa artiklar. Inte heller användes artiklar på andra språk än engelska relaterat till författarnas begränsade språkförråd. Detta innebär att det kan ha funnits användbara artiklar som aldrig granskades för den här litteraturstudien. Vad dessa eventuella artiklar kan ha haft för påverkan på resultatet är omöjligt att förutsäga. Även om utbudet därmed blir något begränsat så finns det inget som talar för att de valda artiklarna skulle på något sätt vara missvisande eller av sämre kvalitet. För att få källor som är baserade på vetenskapligt genomförd forskning har samtliga, i studien använda artiklar, granskats efter ett protokoll modifierat efter Forsbergs bok "Att göra systematiska litteraturstudier", utarbetat vid Institutionen för omvårdnad vid Göteborgs Universitet.

Syftet med studien var att få fram barnens upplevelse av långvarig sjukdom och därför användes bara artiklar där barn själva har beskrivit sin upplevelse eller där barn och föräldrar tillsammans har fyllt i formulären. Studier där enbart föräldrar har fyllt i formulären uteslöts.

Alla studierna publicerades mellan år 1998 och 2008. En anledning till detta kan vara att forskningen på senare år blivit både mer omvårdnadsinriktad och mer forskning sker med inriktning mot barnets upplevelse istället för föräldrarnas. En fördel med att det är nyss publicerad forskning är att studierna är lättare att överföra till sjukvården idag och resultat bli mer relevant.

Analysförfarandet

Analysförfarandet av artiklarna gjordes induktivt, det vill säga att uttagandet av meningsbärande enheter gjordes enligt denna litteraturstudies syfte och frågeställningar. Kvalitativ innehållsanalys visade sig vara en bra metod i detta fall som gjorde analysförfarandet och materialet strukturerat. De meningsbärande enheterna delades upp utifrån de frågor och syfte som författarna önskade finna svaret på. Svårigheterna låg i att hitta den röda tråden samt att hitta subteman till frågeställningar och syftet. Analysen utfördes så noggrant som möjligt och flera olika varianter provades för att få bästa möjliga kombination. Den strukturering av de meningsbärande enheter som lades under frågeställningarna och syftet är därmed inte den enda möjliga kombinationen utan den som författarna ansåg mest relevant, andra författare hade eventuellt kunnat finna en annan lösning (32).

Tillförlitlighet

Det finns olika faktorer som kan påverka tillförlitligheten. Vid de kvantitativa studierna som använde sig av frågeformulär kan olika personer uppfatta samma fråga på olika sätt samt att olika personer kan uttrycka samma sak på skilda vis. Frågorna i formulären är

konstruerade av en person som anser att frågorna är viktiga och relevanta för att uttrycka en viss känsla eller tanke och besvaras av någon med andra värderingar och annat synsätt. De kvalitativa studierna använde sig av bandinspelade intervjuer. När deltagaren sitter ansikte mot ansikte med forskaren finns risken att deltagaren anpassar sig till vad forskaren vill höra samt att forskaren frågar på ett sätt så att frågan blir ledande. Bandspelaren i sin tur kan ha en hämmande effekt på vissa personer som därmed inte berättar lika utbrett och fritt även om bandspelaren ökar tillförlitligheten i och med att det som sägs kan spelas upp vid ett senare tillfälle. Målgruppen i studierna är barn. Barn kan påverka tillförlitligheten då de i större utsträckning än vuxna vill svara rätt och vara duktiga.

Överförbarhet

Alla artiklarna gjordes på sjukhus eller efter sjukhusvistelse. Kriterium för studierna var att patienter och sjuksköterskor talar landets språk och många av artiklarna gjordes i Sverige. Dock ses begränsningar i överförbarheten till andra länder, kultur, vårdformer samt patientgrupper. Fem av de använda studier är genomförda i Sverige (17-19, 28, 29) vilket innebär att resultatet av dessa är relevanta för och överförbara till den svenska sjukvården idag. De studier som genomfördes i Kanada (20), USA (23, 25-27) och Grekland (30) är även de överförbara till svenska förhållande då både vården i dessa länder och kulturen är liknande. Däremot studien som utfördes i Brasilien (31) är svårare att överföra då Brasilien är ett fattigare land än Sverige och vården är sämre utvecklad för stora delar av befolkningen än för svenska barn.

Resultatdiskussion

Barns upplevelse av att leva med långvarig/kronisk sjukdom

Studierna visar att barns upplevelse av sin långvariga sjukdom varierar från barn till barn. Travelbee (16) tar i sin teori upp vikten av att se varje människa som en individ. Detta är en viktig aspekt i vården av barn, barn är inte små vuxna utan barn är egna individer och varje barns upplevelse är unik och olik andras. En del barn upplever ett starkt lidande medan andra barn upplever ett mindre lidande. Enligt Travelbee (16) upplever alla en viss grad av lidande och sjukdom någon gång i livet och detta kan bli till erfarenheter som människan lär av. Vi anser att detta är två saker som vi som personal måste arbeta efter, vi kan inte behandla alla barn på samma sätt utan måste lära oss att gå bakom fasaden och se deras personliga behov. Vi har också till uppgift att hjälpa barnen att bemästra sitt lidande och stärka dem så de får medel att klara sin situation.

Många barn med en långvarig sjukdom känner sig annorlunda behandlade i skolan (33). I en studie beskriver ett av barnen en situation där han på grund av sin sjukdom inte får lov att springa själv under en orientering, vilket hans klasskamrater får (33). Det är en svår situation för läraren att hantera då skillnaden görs av omsorg för barnet men handlingen får honom att känna sig annorlunda. Här tror vi att skolsköterskan kan spela en stor roll då hon genom att informera i klassen om varför pojken inte kan springa själv göra att han möts av större förståelse (17). Barn och ungdomar med långvarig sjukdom kände sig också annorlunda behandlade av sina föräldrar jämfört med sina vänner. De upplevde att deras föräldrar var mer beskyddande än jämnåriga kamraters föräldrar och att de hade mindre frihet att själva bestämma över sitt liv (33). Barnen ansåg vidare att

det var besvärligt när nära vänner och släktingar som borde känna till deras allergi bjöd dem på saker som de inte tålde (24). Det är alltså viktigt för alla inblandade i ett barn med en långvarig sjukdom att behandla dem likvärdigt mot friska barn så långt som möjligt och komma ihåg vad deras sjukdom eller allergi ger för begränsningar i vardagen. Vi tänker oss att förutom att skolsköterskan talar i klassen om sjukdomen kanske det sjuka barnet, om han/hon vill, kan hålla en egen presentation av sin upplevelse av sjukdomen och så kan de andra barnen få ställa frågor. Då kan alla barn få kunskap om just det här barnets upplevelse och de behöver inte känna samma rädsla för det som är annorlunda. Denna litteraturstudie har visat att det är viktigt med en dialog mellan barnet, föräldrarna, lärarna och skolsköterskan så insatserna maximalt sammanfaller med varandra så att barnet känner sig som en del av en grupp trots sin sjukdom.

Barnen och ungdomarna ansåg till viss del det positivt med allt tjat från föräldrarna eftersom det ledde till att de hade en bättre följsamhet till sin sjukdom. Det upplevdes också positivt när kamrater visade intresse för sjukdomen men de fick inte tjata för mycket, sjukdomen fick inte vara i centrum (33).

Upplever barn med långvarig sjukdom livskvalitet?

En för oss positiv lärdom under arbetet med litteraturstudien var att de flesta, i studien använda artiklar, inte visade någon signifikant skillnad i livskvalitet mellan friska barn och barn med långvarig sjukdom (17, 18, 26-28, 30). Man kunde dock se en skillnad i livskvalitet beroende på vilken sjukdom barnen led av.

För att barn och ungdomar skulle uppleva livskvalitet var delaktighet i sin egen vård en viktig aspekt som blev allt viktigare med åldern (17,28). Under ungdomsåren var det viktigt för patienten att både vårdpersonal och föräldrar diskuterade behandlingsalternativ, mediciner och vardagliga svårigheter med dem (17). En viktig lärdom för författarna. Travelbee (16) tar upp vikten av en god kommunikation mellan personal och patient för att skapa trygghet, det är därför viktigt att som sjuksköterska vända sig till ungdomen när man talar om sjukdomen, låta dem ge sin syn på situationen och visa att man lyssnar på vad de har att säga. Vidare tar Travelbee (16) upp familjens roll och självfallet spelar även föräldrarna en central roll i behandlingen men ungdomen känner sin kropp bäst och skall stå i centrum.

Barn i de lägre åldrarna upplevde att de hade livskvalitet när deras symtom på sjukdomen inte hindrade dem från att göra vardagliga saker med sina vänner så som att gå i skolan, springa, cykla och spela fotboll (28). Ett hinder för de yngre barnen att känna livskvalitet var att de ofta trodde att sjukdomen var ett straff för något de gjort. Här har vårdpersonalen ett viktigt arbete, inget barn skall få känna skuld för att de är sjuka och personalen måste på ett ålderanpassat sätt ge information till barnen så de förstår vad som händer i deras kropp.

I de studier där resultatet blivit att ungdomar med långvarig eller kronisk sjukdom upplever sämre livskvalitet än andra fanns det ett par saker som lyftes fram som orsak. Något som påverkade barnens upplevelse av sin vardag och även gav dem sämre livskvalitet var de fysiska förändringar sjukdomen medförde. Svårigheter att andas, extrem trötthet, smärta och matleda var de saker som främst lyftes fram (25, 29). Författarna har under arbetet med studien upptäckt att livskvaliteten även är beroende av

vilken sjukdom barnet lider av. Återigen vill vi lyfta fram behovet av att inte bara se ett sjukt barn utan se till vilken sjukdom barnet har och hur barnet är som individ.

Vad kan sjuksköterskan göra för att stötta barn med långvarig sjukdom?

Som tidigare beskrivits i bakgrunden är Travelbees (16) teori bland annat inriktad på interaktionen mellan sjuksköterska och patient och vad den får för konsekvenser. Barnen i studierna beskriver det som viktigt att sjuksköterskan ger dem stöttning för att de ska sköta sin egenvård (22). Detta innebär att interaktionen mellan barnet och sjuksköterskan måste fungera på ett sådant sätt att barnen upplever att sjuksköterskan är på hans/hennes sida och lyssnar på barnets tankar för att de ska följa sjuksköterskans råd. Målet uppnås genom en god mellanmänsklig relation (16). Travelbee (16) anser att sjuksköterskans främsta mål är att hjälpa patienten bemästra sitt lidande. Ungdomarna anser att en bra sjuksköterska är en sjuksköterska som tillsammans med dem sätter upp mål för behandlingen och mål för individen och inte bara strikt följer sjukhusets rutiner. Att sjuksköterskan guidar och visar ungdomarna hur de ska bemästra situationen och uppnå sina mål ansågs vara en stor tillgång (17). Barn och ungdomar i studierna uppger att de har många tankar kring sin långvariga sjukdom och det beskrivs som viktigt att sjuksköterskan är lyhörd för förändringar i barnets känslöstämning (28, 29). Travelbee (16) menar att sjuksköterskan kan hjälpa patienten att återfå hoppet om det har försvunnit under tiden av sjukdom och att sjuksköterskan hjälper patienten att finna mening. Författarna ser stöttning, guidning, att ha barnen i centrum och goda kunskaper inom sitt område som sjuksköterskans stöttepelare för att bedriva god barnsjukvård.

Konklusion

Under arbetet har författarna märkt vissa svårigheter med valt ämne. Dels finns förhållandevis lite forskning som utgår från barnets perspektiv i stället för föräldrarnas perspektiv på barnets sjukdom. Allra minst forskning finns det om vad barn innan tonåren tycker om sin situation. Dels är forskning om vad sjuksköterskan kan göra för barnen en stor bristvara. Detta återkommer i diskussionerna på flera studier men det finns få artiklar inriktade på just detta område.

En svårighet med denna studie var att författarna valde att titta på flera långvariga sjukdomar, så som astma, allergi, diabetes mellitus typ 1, hjärtsjukdom och cancer. Att titta på så många sjukdomar ger väldigt spridda svar i frågan om livskvalitet. Barn med astma upplever i stort sett att de har samma livskvalitet som friska barn medan barn med cancer upplevs ha ett större lidande och sämre livskvalitet. Förslag på framtida forskning är dels att belysa mer specifikt på varje sjukdom och hur drabbade barn skattar sin livskvalitet, dels belysa mer på hur barn i åldern sju till tolv år upplever det att leva med långvarig sjukdom och slutligen undersöka vad barn önskar av sjuksköterskan – hur hon kan underlätta barnets möjligheter att leva ett normalt liv.

Referenser

1. Statistiska centralbyrån. www.scb.se. Senast tillgänglig 2008-11-11.
2. Bischofberger, E. & Dahlquist, G. Barnet i vården. Stockholm; Liber; 2004.
3. Setterström, R. Svenska barns hälso- och sjukvård – ett mönster för andra länder. Läkartidningen 2005;23;1808-1814.
4. SOU 1975:87. Barn på sjukhus. Stockholm; Liber; 1975
5. Kirkevold, M. Strömsnes Ehern, K. Familjen i ett omvårdnadsperspektiv. 1:a uppl. Stockholm; Liber; 2002.
6. Socialstyrelsen. Folkhälsorapport 2005. Stockholm; Socialstyrelsen..
7. Socialstyrelsen. Kompetensbeskrivning för sjuksköterskor och barnmorskor. Stockholm; 2007.
8. Nationalencyklopedin. www.nationalencyklopedin.se. Senast tillgänglig 2008-11-11.
9. FN:s barnkonvention. www.unicef.se/barnkonventionen. Senast tillgänglig 2008-11-11
10. Enskär, K. & E:son Månsson, M. Pediatrisk vård och specific omvårdnad. Lund;Studentlitteratur;2000.
11. Williams, P.D. Siblings and pediatric chronic illness. International Journal of Nursing studies.1997; 34; 312-323.
12. Bond, J., & Corner, L. Qaulity of life and older people. Bodmin; Cornwall; Mpg Books Ltd; 2004.
13. World health organisation. www.who.int/en/. Senast tillgänglig: 2008-11-03.
14. McCabe, R., & Priebe, S. Focussing on quality of life in treatment. International Review of Psychiatry. 2002; 14; 225-230.
15. Arnew, E., & Tellgren, B. Barns syn på vuxna. Danmark; Studentlitteratur; 2006.
16. Travelbee, J. Interpersonal aspects of nursing. Philadelphia: F A Davis company;1971
17. Berntsson, L., Berg, M., Brydolf, M., & Hellström, A-L. Adolescents' experiences of well-being when living with a long-term illness or disability. Scandinavian Journal of Caring Science 2007; 21; 419-425.
18. Mellander, M., Berntsson, L., & Nilsson, B. Quality of life in children with hypoplastic left heart syndrome. Acta Paediatrica 2007; 96(1); 53-57.
19. Ekman-Joelsson, B-M., Berntsson, L. & Sunnegårdh, J. Quality of life in children with pulmonary atresia and intact ventricular septum. Cardiology in the Young 2004; 14; 615-621.
20. Woodgate, R. Health professionals caring for chronically ill adolescents: Adolescents'perspectives. JSPN 1998; 3; 2; 57-68.
21. Kyngäs, H., Hentinen, M. & Barlow, J. Adolescents'perceptions of physicians, nurses, parents and friends: help or hindrance in compliance with diabetes self-care. Journal of advanced nursing 1998; 27; 760-769.
22. Kyngäs, H. & Rissanen, M. Support as a crucial predictor of good compliance of adolescents with a chronic disease. Journal of clinical nursing 2001; 10; 767-774.
23. Bhat, S. R., Goodwin, T. L., Burwinkle, T. M., Lansdale, M. F., Dahl, G. V., Huhn, S. L., Gibbs, I. C., Donaldson, S. S., Rosenblum, R. K., Varni, J. W. & Fisher, P. G. profile of daily life in children with brain tumors: An assessment of

- health-related quality of life. *Journal of clinical oncology*. 2005; 23; 24; 5493-5500.
24. Avery, NJ., King, RM., Knight, S. & Hourihane, JO'B. Assessment of quality of life in children with peanut allergy. *Paediatric Allergy and Immunolog* 2003; 1; 378-382.
 25. Varni, J. W., Limbers, C. A. & Burwinkle, T. M. Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 categories/severities utilizing the PedsQL 4.0 generic core scales. *Health and quality of life outcomes*. 2007; 5; 43.
 26. Mussatto, K. Adaptation of the child and family to life with a chronic illness. *Cardiology in the young* 2006; 16; 110-116.
 27. Barakat, L. P., Pattersson, C. A., Daniel, L. C. & Dampier, C. Quality of life among adolescents with sickle cell disease: meditation of pain by internalizing symptoms and parenting stress. *Health and quality of life outcomes* 2008; 6; 60.
 28. Rydström, I., Dalheim-Englund, A-C., Holritz-Rasmussen, B., Möller, C. & Sandman, P-O. Asthma- quality of life for Swedish children. *Journal of Clinical Nursing* 2005; 14; 739-749.
 29. Enskär, K. & von Essen, L. Physical problems and psychosocial function in children with cancer. *Paediatric nursing* 2008; 20; 3; 37-41.
 30. Emmanoulidou, E., Galli-Tsinopoulou, A., Karavatos, A., & Nousia-Arvanitakis, S. Quality of life of children and adolescents with diabetes of Northern Greek origin. *Hippokratia*; 2008; 12; 3; 168-175.
 31. Klatchoian, D. A., Len C. A., Terreri, M., Silva, M., Itamoto, C., Ciconelli, R. M., Varni, J. M., Hilario, M. Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric quality of life inventory version 4.0 generic core scales. *Journal of pediatrics* 2008; 84; 4; 308-315.
 32. Graneheim UH, Lundman B. Qualitative content analysis in nursing research: concepts, procedures and measures to achieve trustworthiness. *Nursing Education Today*. 2004; 24 (2);105-112.
 33. Huus, K. & Enskär, K. Adolescent's experience of living with diabetes. *Pediatric Nursing* 2007;19;29-31.

Bilaga 1. Sökning av artiklar i databaserna PubMed och Cinahl.

Databas	Sökord	Antal träffar	Granskade (abstract)	Använda artiklars ref. nr.
PubMed	Child	1371835	0	
	Child quality of life	11685	0	
	Child chronic disease	37119	0	
	Child longterm illness	30	10 st	
	Quality of life adolescents	2117	28 st	25, 26
	Child psychosocial	1030	10 st	
	quality of life children adolescent chronic	175	8 st	29
	child chronic illness quality of life	198	12 st	
	psychosocial well-being children chronic disease	176	5 st	17
CINAHL	Child	162981	0 st	
	Child quality of life asthma	230	14 st	30
	Children cancer psychosocial	812	7 st	28

BILAGA 2

ARTIKELPRESENTATION

Referens: 17
Författare: L Berntsson, M Berg, M Brydolf, A-L Hellström
Titel: Adolescents experiences of well-being when living with a long term illness or disability.
Tidskrift: Scandinavian Journal of Caring Science
År: 2007
Land: Sverige
Syfte: Att beskriva meningen av att må bra för ungdomar med en långvarig sjukdom i deras dagliga liv.
Metod: Kvalitativ metod. Bandinspelade intervjuer.
Urval: 15 st ungdomar i åldern 12-19 år.
Antal ref: 28

Referens: 18
Författare: M Mellander, L Berntsson, B Nilsson
Titel: Quality of life in children with hypoplastic left heart syndrome.
Tidskrift: Acta Paediatrica 2007; 96(1); 53-57
År: 2005
Land: Sverige
Syfte: Att mäta livskvalitet hos barn med hypoplastic hjärtsyndrom och hos deras familjer.
Metod: Kvantitativ metod. Frågeformulär. Kontrollgrupp.
Urval: 26st barn i åldern 2-11år. Kontrollgruppen var 180st barn, 2-17år.
Antal ref: 30

Referens: 19
Författare: B-M Ekman-Joelsson, L Berntsson, J Sunnegårdh
Titel: Quality of life in children with pulmonary atresia and intact ventricular septum.
Tidskrift: Cardiology in the Young
År: 1999
Land: Sverige
Syfte: Syftar till att mäta livskvalitet hos barn med pulmonary atresia och med problem med den ventrikulära septum.
Metod: Kvantitativ studie som skickade hem frågeformulär med posten. Kontrollgrupp från en annan studie användes.
Urval: 42 barn i åldern 1-20 år med hjärtsjukdom.
Antal ref: 25

Referens: 20
Författare: RL Woodgate
Titel: Health Professionals Caring for Chronically ill adolescents: Adolescents Perspectives
Tidskrift: Journal of Specific Pediatric Nursing
År: 1998
Land: Kanada
Syfte: Att beskriva ungdomars perspektiv på hur vårdpersonal bäst kan vårta kroniskt sjuka ungdomar.
Metod: Kvalitativ forskande intervjuer med öppna frågor.
Urval: 23 ungdomar i åldern 13-16 år med diabetes, astma, arthritis, Chron's disease eller ulcerative colitis.
Antal ref: 29

Referens: 21
Författare: H Kyngäs, M Hentinen, JH Barlow
Titel: Adolescents' perceptions of physical, nurses, parents and friends: help or hindrance in compliance with diabetes self-care?
Tidskrift: Journal of Advanced Nursing
År: 1998
Land: Finland
Syfte: Att undersöka hur ungdomar med diabetes mottog läkare, sjuksköterskor, föräldrar och vänners deltagande i samband med följsamhet av egenvård.
Metod: Kvalitativ metod med intervjuer. Frågorna var öppna där det fanns möjlighet till långa svar med egna ord. Intervjuerna kombinerades med ett frågeformulär med tregradig skala.
Urval: 51 st ungdomar mellan 13 och 17 år som har haft diabetes mellitus mer än ett år.
Antal ref: 59

Referens: 22
Författare: H Kyngäs, M Rissanen
Titel: Support as a crucial predictor of good compliance od adolescents with chronic disease.
Tidskrift: Journal of Clinical Nursing
År: 2001
Land: Finland
Syfte: Att finna de faktorer som påverkar följsamheten hos ungdomar med en kronisk sjukdom.
Metod: Kvantitativ metod med frågeformulär. Det skickades ut påminnelse till de som inte svarade direkt.
Urval: 1061 ungsdomar i åldern 13-17 år med astma, epilepsi, diabetes eller JRA.
Antal ref: 38

Referens: 23
Författare: SR Baht, TL Goodwin, TM Burwinkle, MF Lansdale, GV Dahl, SL Hunhn, IC Gibbs, SS Donaldson, RK Rosenblum, JW Varni, PG Fisher.
Titel: Profile of daily life in children with brain tumors: an assessment of health-related quality of life.
Tidskrift: Journal of Clinical Oncology
År: 2005
Land: USA
Syfte: Syftet med studien är att visa att PedsQL fungerar som mätinstrument för att visa dessa barns livskvalitet och att kartlägga deras vardag.
Metod: Kvantitativ tvärsnittsstudie där frågeformulär användes och deltagarna ej var anonyma. Kontrollgrupp.
Urval: Ålder 5-18 år.
Antal ref: 18

Referens: 24
Författare: NJ Avery, RM King, S Knight, Hourihane JO'B
Titel: Assessment of quality of life in children with peanut allergy
Tidskrift: Paediatric Allergy and Immunolog
År: 2003; 1; 378-382
Land: USA
Syfte: Att titta på den upplevda livskvaliteten hos barn med jordnötsallergi.
Metod: Videoinspelade intervjuer.
Urval: Barn i tio års åldern med allergi.
Antal ref: 27

Referens: 25
Författare: JW Varni, CA Limbers, TM Burwinkle
Titel: Impaired health-related quality of life in children and adolescents with chronic conditions: a comparative analysis of 10 disease clusters and 33 disease categories/severities utilizing the PedsQL.
Tidskrift: Health and quality of life Outcomes.
År: 2007
Land: USA
Syfte: Att undersöka hälso-relaterad livskvalitet mellan olika sjukdomsklustren.
Metod: Både kvantitativ och kvalitativa metoder. Använde sig av frågeformulär till de stora barnen och bandinspelade intervjuer till de mindre. Kontrollgrupp.
Urval: 2500 barn i ålder 5-7 och 8-18 år, i kontrollgruppen ingick 9500 friska barn.
Antal ref: 46

Referens: 26
Författare: K Mussatto
Titel: Adaptation of the child and family to life with a chronic illness.
Tidskrift: Cardiology in the Young
År: 2006
Land: USA
Syfte: Studien syftar till att undersöka teoretiska metoder för att undersöka hur v barn med kronisk sjukdom och deras familjer anpassar sig, summera redan befintlig forskning och ge förslag till vidare forskning.
Metod: Litteraturstudie.
Urval:
Antal ref: 43

Referens: 27
Författare: LP Barakat, CA Patterson, LC Daniel, C Dampier
Titel: Quality of life among adolescents with sickle cell disease: mediation of pain by internalizing symptoms and parenting stress.
Tidskrift: Health and quality of life outcomes.
År: 2008
Land: USA
Syfte: Studien syftar till att reda ut associationen mellan smärta, psykisk anpassning och familjens funktion med hjälp av hälso-relaterad livskvalitet hos ungdomar med sickle cell disease.
Metod: Kvantitativ metod med frågeformulär och fem poängs skattningsskala. Studien är en del av en större studie och använder sig av den stora studiens kontrollgrupp.
Urval: 42 st ungdomar med sickle cell disease i åldern 12-18år.
Antal ref: 42

Referens: 28
Författare: I Rydström, A-C Dalheim-Englund, B Holritz-Rasmussen, C Möller, P-O Sandman
Titel: Asthma –quality of life for Swedish children.
Tidskrift: Journal of Clinical Nursing
År: 2001
Land: Sverige
Syfte: Att beskriva hur barn med astma upplever livskvalitet och att undersöka möjliga associationer mellan livskvalitet och beslut kring sjukdomen.
Metod: Kvantitativ tvärsnittsstudie. Frågeformulär. Kontrollgrupp.
Urval: 226st barn med astma, ålder 7-17 år. 199 friska barn i kontrollgruppen.
Antal ref: 33

Referens: 29
Författare: K Enskär, L von Essen
Titel: Physical problems and psychosocial function in children with cancer.
Tidskrift: Paediatric Nursing
År: 2008.
Land: Svensk
Syfte: Att beskriva den fysiska sjukdomen, behandlingsproblem och psykosociala funktionen hos barn med cancer.
Metod: Kvantitativ metod. Frågeformulär med skattningsskala.
Urval: 39 st barn, 7-12 år.
Antal ref: 19

Referens: 30
Författare: E. Emmanoulidou, A. Galli-Tsinopoulou, A. Karavatos, S. Nousia-Arvanitakis
Titel: Quality of life of children and adolescents with diabetes of Northern Greek origin.
Tidskrift: Hippokratia
År: 2008
Land: Grekland.
Syfte: Att kulturellt anpassa PedsQI 3.0, Diabetes Module, PedsQI 4.0 och Generic Core Scale på grekiska barn med diabetes typ1 och jämföra resultatet med friska grekiska barn och att identifiera samband mellan livskvalitet och behandlingsintensitet.
Metod: Kvantitativ metod med kontrollgrupp.
Urval: 89 barn med typ1 diabetes, ålder 2-18 år. Kontrollgrupp med 25 barn.
Antal ref: 20

Referens: 31
Författare: DA Klatchoian, CA Len, MTRA Terreri, M Silva, C Itamoto, RM Ciconelli, JW Varni, MOE Hilario
Titel: Quality of life of children and adolescents from São Paulo: reliability and validity of the Brazilian version of the Pediatric quality of life inventory version 4.0 generic core scales.
Tidskrift: Journal de Pediatria
År: 2008.
Land: Brasilien
Syfte: Att utvärdera tillförlitligheten på den brasilianska varianten av PedsQL och att mäta livskvaliteten hos barn med reumatisk sjukdom.
Metod: Kvantitativ metod med frågeformulär och kontrollgrupp.
Urval: 105 barn med reumatism och 240 friska barn, ålder 2-18 år.
Antal ref: 38

Referens: 33
Författare: Huus, K. & Enskär, K
Titel: Adolescent's experience of living with diabetes
Tidskrift: Paediatric Nursing
År: 2007
Land: Sverige
Syfte: Att belysa och beskriva ungdomars upplevelse av att leva med diabetes mellitus typ1.
Metod: Kvalitativ. Intervjuer med öppna frågor.
Urval: Åtta ungdomar i åldern 14-18 år som har diabetes mellitus typ 1.
Antal ref: 38
